

Guide des Associations franc-comtoises en santé



UN ENGAGEMENT EXEMPLAIRE AU SERVICE DE TOUS

Depuis de nombreuses années, les associations d'usagers de la santé et de patients œuvrent dans la région pour la santé des Franc-Comtois.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (dite loi HPST) de 2009 et plus récemment la Stratégie nationale de santé confortent le dynamisme impulsé dans notre région, en faveur de la prévention, de la qualité de vie et des droits des malades.

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) de Franche-Comté ont souhaité s'associer dans l'organisation d'un événement public pour faire connaître et valoriser le travail et les services offerts par les différents partenaires : aide aux familles, information et éducation pour la santé, propositions auprès des autorités de santé et des instances de démocratie sanitaire, vigilance sur les conditions de soins et de prises en charge ...

Afin de prolonger cette initiative, le guide que vous avez entre les mains vous renseigne sur les associations regroupées au sein du Collectif Inter associatif Sur la Santé de Franche-Comté et vous présente en quelques lignes leurs objectifs et leurs priorités d'actions.

N'hésitez pas à solliciter ces associations, à faire connaître vos besoins, vos questionnements et vos initiatives.

les Directeurs et Présidents
de l'Agence régionale de santé (ARS)
de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)
de la commission spécialisée des usagers de la CRSA
du Collectif inter associatif sur la santé (CISS)

Le Collectif inter-associatif sur la santé de Franche-Comté

Il est le point de rencontre des associations en santé de Franche-Comté : réflexion, coordination, étude des moyens propres à optimiser les activités de chaque association adhérente.

Ses objectifs

- Recenser, coordonner et orienter les demandes des usagers et des associations en santé.
- Informer les usagers du système de santé sur leurs droits.
- Former des représentants d'usagers afin de les rendre efficaces dans les instances où ils siègent.
- Animer le tissu associatif en santé régional, y créer du lien.
- Définir, porter et concrétiser des projets régionaux de santé publique en développant des partenariats.
- Être l'interlocuteur des tutelles sanitaires et sociales en matière de droits et de représentation d'usagers.

Le CISS de Franche-Comté regroupe 82 associations d'usagers de santé sur la région.

Il vous accueille du lundi au vendredi de 8h à 12h30 et de 13h30 à 16h à l'hôpital Saint-Jacques, 2 place Saint-Jacques à Besançon, ou par téléphone au 03 81 51 84 31 ou par mail à : ciss-fc@orange.fr.

Vous pouvez également contacter directement les associations décrites dans ce guide.

SOMMAIRE

AAB Association Autistes Besançon	p.7	AIDES-FC association de lutte contre le sida	p.13
ACCUEIL SEP DU DOUBS Sclérose En Plaques	p.7	AIR-FC Association des Insuffisants Respiratoires de Franche-Comté	p.14
ADCP Association de patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive	p.7	AIRC Association des Insuffisants Rénaux Comtois	p.14
ADMD 25 Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité	p.8	AIREA Association pour l'Information et la Recherche sur l'Echinococcose Alvéolaire	p.15
AFA-FC Association François Aupetit de Franche-Comté	p.8	ALLIANCE Maladies rares	p.15
AFD 25 Association Française Diabète Doubs anciennement AFCAD	p.9	AMO Accompagnement Maladies Orphelines	p.16
AFD 39 Association des Diabétiques du Jura	p.9	ANDAR Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde	p.16
AFD 70 Association Française Diabète Haute-Saône	p.9	ANPAA 25 Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie	p.16
AFD 90 / DIABEL Association des Diabétiques du Territoire de Belfort	p.10	APEDA DE FC Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs de Franche-Comté	p.17
AFD Franche-Comté Association Française Diabète de Franche-Comté anciennement URDFC	p.10	APF 90 et APF-BFC Association des Paralysés de France	p.18
AFGS Association Française du Gougerot-Sjögren et syndromes secs	p.10	APTEPF Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polyposes Familiales	p.18
AFH Association Française des Hémophiles de Bourgogne/Franche-Comté	p.11	ARUCAH Association des Représentants des Usagers des Cliniques, Associations et Hôpitaux de Franche-Comté	p.19
AFM Association Française contre les Myopathies de Franche-Comté	p.11	ASL Association Strümpell-Lorrain	p.19
AFMOC Association de Familles et de Malades ou Opérés Cardio-vasculaires	p.12	AVEC Association Vie Et Cancer	p.19
AFSEP 25 Association Française des Sclérosés en Plaques	p.12	AVH ASSOCIATION VALENTIN HAÜY au service des aveugles	p.20
AFTC Association des Familles de Traumatismés Crâniens et cérébro-lésés de Franche-Comté	p.12	CADO Collectif des Associations du Don d'Organes	p.20
AHS-FC Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté	p.13	CASO Centre d'Accueil de Soin et d'Orientation	p.20
		CIRRUS	p.20

CLCV Consommation Logement et Cadre de Vie	p.21	LCC 70 Ligue Contre le Cancer - Comité de Haute Saône	p.30
COMBAT LA MUCOVISCIDOSE	p.21	LCC 90 Ligue Contre le Cancer - Comité de Belfort	p.30
DES LIENS PAR L'ART	p.21	LE LIEN	p.30
DIA'TONIC	p.22	LE LISERON	p.31
ELA Association Européenne contre les Leucodystrophies	p.22	LES AMIS DE L'HÔPITAL Centre Hospitalier Belfort Montbéliard	p.32
ENFANCE EPILEPSIE FRANCHE-COMTE	p.22	LES BOUGIES ROSES	p.32
ENFANTS ET SANTE	p.23	LES INVITES AU FESTIN	p.33
ESPACE SANTÉ DOLE NORD JURA	p.23	LES MUTILES DE LA VOIX DE FRANCHE-COMTE	p.33
ESPACE SENIORS – RESEAU GERONTOLOGIQUE de Baume des Dames Association centrale de coordination médico-sociale	p.24	MARINE dons d'organes, dons de vies	p.33
eSSE	p.24	PRADER WILLI maladie génétique rare Syndrome de Prader Willi	p.34
FACE Fibromyalgie Association du Centre Est	p.24	REA...GIR réanimation infantile	p.34
FAMILLES RURALES Fédération départementale - Doubs	p.25	SEMONS L'ESPOIR	p.34
FLOREAL Association d'aide au handicap psychique	p.25	SEP Massif jurassien Sclérose En Plaques	p.35
FRANCE ALZHEIMER FC maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	p.26	SESAME AUTISME FRANCHE-COMTE	p.36
FRANCE AVC Sud 25 Accident Vasculaire Cérébral	p.26	SOLEA	p.36
FRANCHE-COMTE PARKINSON	p.27	TRANSHEPATE Association inter-régionale des Transplantés et Déficiants Hépatiques Bourgogne/Franche-Comté	p.36
HUNTINGTON France Antenne Franche-Comté	p.27	UNAFAM Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques	p.37
JALMALV – Besançon «Jusqu'à la mort accompagner la vie»	p.28	URAF de Franche-Comté Union Régionale des Associations Familiales de Franche-Comté	p.38
LA MAISON DES PARENTS LA MAISON DES FAMILLES	p.28	URAPEI Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés	p.38
LA PAROLE DES USAGERS 70 Centre Hospitalier Intercommunal de Vesoul	p.29	URILCO Franche-Comté Association des stomisés	p.39
LA PORTE OUVERTE	p.29	VICTIMES ET CITOYENS, contre l'insécurité routière	p.39
LCC 25 Ligue Contre le Cancer - Comité de Besançon	p.29	VIE LIBRE	p.40
LCC 39 Ligue Contre le Cancer - Comité du Jura	p.30	VCA Vivre Comme Avant	p.40

● AAB

Association Autistes Besançon

L'association s'occupe des enfants autistes sur Besançon et sa région.

AAB est née début 1997 à l'initiative de Mme Damiène Siron. En 2003, les nouveaux membres, tous parents d'enfants autistes, décident de mettre en place une série d'actions destinées aux enfants, à travers la création d'un centre de relais loisirs.

Ainsi, tous les enfants de AAB sont invités à participer aux activités organisées tous les samedi au local de l'association. AAB propose en alternance des séances de musicothérapie en groupe ou en individuel, de danse-thérapie en groupe et en présence des parents, des cours d'arts plastiques et des cours de percussions, des sorties au concert (ou à des manifestations du type Musiques de Rue), des promenades à poney, et a lancé Ciné - ma différence en partenariat avec le cinéma Pathé Beaux Arts. Des goûters sont organisés régulièrement après les séances, et notamment à l'occasion des anniversaires des enfants.

Concernant les parents, AAB propose de l'information au travers de son centre de ressources, des échanges parents/professionnels et des stages de formation, sur la prise en charge spécifique du handicap et de l'autisme.

Contact :
Valéry GARCIA, Présidente
7 rue Marc Bloch 25000 BESANÇON
tél. 03 81 52 76 48
mail : valery.garcia@neuf.fr

● ACCUEIL SEP DU DOUBS

Sclérose En Plaques

Association qui aide au maintien à domicile des personnes atteintes de sclérose en plaques, favorise l'acquisition des matériels concernant leur handicap (fauteuils, etc...), développe les loisirs et activités pour les sortir de leur isolement.

Contact :
Marie-Noëlle FAIVRE-RAMPANT, Présidente
3 rue Beauregard 25000 BESANCON
tél. 03 81 86 75 96
mail : accueil.sep25@orange.fr

● ADCP

Association de patients ayant une Dyskinésie Ciliaire Primitive

Comme toutes les maladies rares, le seul moyen de sortir de l'isolement est de se regrouper en association. Chaque individu ou parent d'enfant(s) malade(s) doit se sentir concerné et rejoindre l'ADCP.

Comment reconnaître une DCP ?
Les DCP se manifestent dès l'enfance par des infections respiratoires ORL et bronchiques récidivantes. Les signes cliniques peuvent associer une toux et une bronchorrhée chronique, une rhinite chronique avec parfois une polyposé nasale, une agénésie des sinus frontaux et des otites à répétitions.

Traitement des DCP : À ce jour, il n'existe aucun traitement curatif susceptible de remédier à l'anomalie des structures des cils... Mais une prise en charge précoce sur le plan respiratoire des patients est importante pour limiter la dégradation de la fonction respiratoire.

Objectifs :

- meilleure coordination des informations,
- meilleures relations entre malades (partage du vécu...),
- meilleures relations entre patients et chercheurs,
- organisation de congrès de patients ayant une DCP.

Contact :

René POIFFAUT

8 rue du Dr Mouras 25000 BESANCON

tél. 03 81 52 96 10

mail : poiffaut@hotmail.fr

● **ADMD 25**

**Association pour le Droit
de Mourir dans la Dignité**

L'ADMD milite pour permettre à chacun d'avoir une fin de vie conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté.

Tout renseignement auprès du délégué pour le Doubs ou à la permanence un mardi sur deux à la Maison des Seniors Besançon.

L'ADMD n'est pas un service social et ne peut apporter aucune assistance pratique, fournir des médicaments ou des adresses de médecins.

Sa vocation essentielle est d'obtenir le vote d'une loi de dépénalisation de l'euthanasie.

Contact :

Jean-Pierre SIMON, Délégué

50 rue de Chalezeule 25000 BESANCON

tél. 06 73 33 31 02

mail : admd25@admd.net

site : www.admd.net

● **AFA-FC**

**Association François Aupetit
de Franche-Comté**

Vaincre les MICI (maladies inflammatoires chroniques intestinales)

L'AFA est à ce jour l'unique organisation française à se consacrer exclusivement aux maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) dont les principales sont la maladie de Crohn et la Recto-colite hémorragique.

L'AFA s'est donnée plusieurs missions :

- Soutenir et financer la recherche (les projets de recherche sont sélectionnés par un Comité scientifique).
- Informer les malades, les proches, les professionnels et le public en améliorant la connaissance sur les MICI.
- Soutenir les malades et leurs proches.

L'objectif de l'AFA est d'être présente dans les moments difficiles, lorsque les malades et leurs proches ont besoin de soutien, d'écoute et d'orientation.

Contact :

Stéphane HOVAERE, Délégué régional

20 rue Victor Lorain, 39000 LONS LE SAUNIER

tél. 03 84 24 09 82

mail : franchecomte@afa.asso.fr

● **AFD 25**
Association Française Diabète Doubs
– anciennement AFCAD –

Améliorer la prise en charge des patients diabétiques.

Contact :
Nadia SECH, Présidente
Hôpital Jean Minjot Service Diabétologie Boulevard
Fleming 25030 BESANCON Cedex
tél. 06 74 01 77 47
mail : sech.nadia@neuf.fr

● **AFD 39**
Association des Diabétiques du Jura

Association d'aide aux diabétiques du Jura.

Permanence à l'Espace santé (1^{er} étage)
le premier samedi du mois de 10h à 12h

Contact :
Pierre ARDIOT, Président
ESPACE SANTE 8 avenue Rockefeller, 39100 DOLE
tél. 03 84 72 46 55
mail : afd39jura@gmail.com

● **AFD 70**
Association Française Diabète
Haute-Saône

Notre association en action :

- informer la population de Haute-Saône,
- promouvoir l'activité physique,
- organiser des rencontres entre les diabétiques et leur famille,
- mettre en place un système de recyclage,
- favoriser la prévention du traitement du diabète et ses complications.

Permanence :

- au CHI de Vesoul (Local de la Parole des Usagers) 1^{er} et 3^{ème} lundi du mois de 14h à 15h30
- au CHI de Lure : 2^{ème} mardi du mois de 14h à 15h30 et 4^{ème} mardi du mois de 9h à 12h

Contact :
Jacqueline CHEVALIER, Présidente
56 rue Roger Salengro 70200 LURE
tél. 03 84 62 78 55
mail : afd70@orange.fr

● **AFD 90 / DIABEL** *Association des Diabétiques du Territoire de Belfort*

Créée en 1993 à l'initiative de médecins diabétologues et patients, L'association AFD 90 (anciennement dénommée DIABEL) est membre de la Fédération française des diabétiques, reconnue d'utilité publique.

Elle a pour objet :

- la défense des droits d'accès des diabétiques à des soins de qualité et la lutte contre les discriminations liées à leur maladie,
- l'accompagnement de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète,
- l'information et la prévention en matière de diabète.

Permanence dans le service de diabétologie du site de Belfort (3^{ème} étage) le jeudi (sauf pendant les vacances scolaires) de 13h30 à 14h30.

Contact :
Nathalie MAJKOWSKI, Présidente
Centre hospitalier de Belfort-Montbéliard
Site de Belfort Service de Diabétologie
14 rue de Mulhouse BP499 90016 BELFORT Cedex
tél. 03 84 98 54 12 (Boîte vocale)
mail : diabel.afd90@gmail.com
site internet : www.diabel-afd90.blogspot.fr

● **AFD Franche-Comté** *Association Française Diabète de Franche-Comté* *– anciennement URDFC –*

Union d'associations d'aide aux personnes diabétiques en Franche-Comté regroupant : AFD 25, AFD 39, AFD 70 et AFD 90

Contact :
Nadia SECH, Présidente
Hôpital Jean Minjot Service Diabétologie Boulevard
Fleming 25030 BESANCON Cedex
tél. 06 74 01 77 47
mail : sech.nadia@neuf.fr

● **AFGS** *Association Française du* *Gougerot-Sjögren et syndromes secs*

Le syndrome de Gougerot-Sjögren est une maladie auto-immune caractérisée par une atteinte de l'ensemble du système glandulaire exocrine. Il se manifeste par un syndrome sec, touchant plus particulièrement les glandes salivaires et les glandes lacrymales, associé à des manifestations systémiques auto-immunes.

Contact :
Monique DINTROZ
4 rue Labbé 25000 BESANCON
tél. 03 81 82 36 51
mail : dintroz.monique@wanadoo.fr
site internet : www.afgs-syndromes-secs.org

● AFH

Association Française des Hémophiles de Bourgogne/Franche-Comté

L'association réunit les personnes ou les parents de celles-ci, souffrant d'une maladie du sang appelée hémophilie et tous ceux qui désirent leur venir en aide.

Missions :

L'AFH a pour but de compenser, à l'égard des hémophiles, les inconvénients de la maladie et de les aider à mener une vie normale. Elle se propose de créer un lien amical entre ses membres, de diffuser toutes informations utiles, de contribuer à promouvoir les réalisations médicales assurant le traitement de la maladie dans les meilleures conditions et les réalisations sociales propres à venir en aide à ses membres, d'agir auprès des pouvoirs publics pour la sauvegarde de leurs intérêts. L'AFH édite trimestriellement une revue médico-sociale et publie des brochures d'information.

Contact :

Michel SANDOZ, délégué régional
1 rue de la Gare, 25680 ROUGEMONT
tél. 03 81 86 91 98
mail : sandozmiath@wanadoo.fr

● AFM

Association Française contre les Myopathies de Franche-Comté

Créée en 1958, par des malades et des parents de malades, l'AFM vise un objectif clair : vaincre les maladies neuromusculaires. En attendant la guérison, l'AFM se bat pour une prise en charge de qualité et de proximité, pour l'amélioration de la vie quotidienne et le respect des droits des malades. AFM a créé plusieurs réseaux de proximité composés de bénévoles et de salariés.

Missions :

- accueillir, écouter et accompagner les malades et leur famille dans leur projet de vie,
- agir afin que les familles obtiennent les réponses personnalisées et adaptées aux problèmes posés par la maladie et son évolution dans le temps,
- veiller à (ou créer) la cohérence des actions sanitaires et sociales apportées aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires,
- conduire une action globale de prévention médico-sociale,
- informer les malades des réseaux de professionnels locaux et des conséquences de la maladie,
- s'inscrire comme équipe ressource des différents dispositifs locaux qui contribuent, dans leur mission, à une réponse aux familles de malades neuromusculaires,
- porter des actions de revendication auprès des instances et des pouvoirs publics.

Contact :

Dominique ETIEVANT,
AFM Service Régional Franche-Comté
4 chemin de l'Ermitage, 25000 BESANCON
tél. 03 81 47 18 90
mail : franchecomte@afm.genethon.fr

● AFMOC

*Association de Familles et de
Malades ou Opérés Cardio-vasculaires*

Association d'aides aux familles et aux malades ou Opérés Cardio-vasculaires créée en avril 2009. Principaux rôles : la SENSIBILISATION, l'INFORMATION, l'AIDE et la SOLIDARITE, tout particulièrement la PREVENTION et le DON D'ORGANES.

Actions :

séances gratuites d'éducation physique post-rééducation fonctionnelle (phase 3).

Contact :

Bernard PERRIGUEY,

1 rue du Château, 25200 MONTBELIARD

tél. 03 63 81 31 67

mail : contact@afmoc-fc.fr

site : www.afmoc-fc.fr

● AFSEP 25

*Association Française des Sclérosés
en Plaques*

Pour aider les personnes atteintes de sclérose en plaque

Contact :

Robert MILLESSE,

Délégué départemental du Doubs,

1 bis rue Pierre Rubens 25000 BESANCON

tél. 03 81 51 45 77

mail : robert.millesse@afsep.fr

● AFTC

*Association des Familles de Traumatisés
Crâniens et cérébro-lésés
de Franche-Comté*

AFTC assure une 1^{ère} mission d'accueil des blessés ou malades et de leur famille.

Les familles proches d'un Traumatisé Crânien ou Cérébro-lésé sont toutes impliquées dans les mêmes difficultés et chacune concernée par le présent et l'avenir de leur blessé. Ensemble, nous pouvons rompre l'isolement, proposer une action commune, devenir une force.

L'AFTC FC existe sous sa forme régionale actuelle depuis 2003. Son siège se situe à Besançon. Son président est Jean GUYOT.

Missions :

- apporter aux familles le réconfort et l'aide morale,
- susciter la création de structures d'accueil et d'accompagnement,
- faire connaître ce handicap silencieux et intervenir dans les actions de prévention, particulièrement de sécurité routière auprès des jeunes.

Actions :

- permanence juridique mensuelle assurée par le Président de l'UNAFTC,
- groupes de paroles proposés aux personnes blessées ou malades et à leur famille,
- services destinés aux personnes traumatisées crâniennes ou cérébro-lésées,
- l'UEROS (Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socio-professionnelle) qui propose une prise en charge individualisée,

- le CAJ (centre d'accueil de jour) qui accueille les bénéficiaires concernés à la journée et leur propose des activités adaptées,
- les SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées) qui interviennent au domicile,
- les GEM (groupes d'entraide mutuelle), qui proposent des activités choisies et mises en place avec les adhérents.

Contact :

AFTC,

17 rue Pergaud 25000 BESANCON

tél. 03 81 88 98 60

mail : accueil.aftc@traumacranienfc.org

● AHS-FC

**Association d'Hygiène Sociale
de Franche-Comté**

Fondée en 1918 pour venir en aide aux tuberculeux, l'AHSD n'a cessé de développer et adapter son action afin de répondre aux besoins de la population dans le domaine de la santé publique et de l'action sociale. L'Association d'Hygiène Sociale du Doubs est devenue depuis le 18 décembre 2009 l'Association d'Hygiène Sociale de Franche-Comté. 35 établissements et services sociaux sont gérés sur le territoire de la Franche-Comté.

Contact :

Catherine PERRIN, Directrice

**15 avenue Denfert-Rochereau BP 5,
25012 BESANCON Cedex**

tél. 03 81 65 44 44

mail : vivreenville@ahs-fc.fr

site internet : <http://www.ahs-fc.fr/>

● AIDES-FC

(association de lutte contre le sida)

Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est la 1^{ère} association française de lutte contre le sida. Dès son origine, l'objectif de l'association a été de réunir les personnes touchées directement ou indirectement par le sida afin de leur permettre de s'organiser face à ce nouveau fléau.

Permanences les lundi et vendredi de 15h à 19h et le mercredi de 15 à 21h.

Prévenir c'est empêcher de mourir ! Certes les trithérapies ont été une vraie révolution, mais la lutte continue. Pour l'accès aux soins, aux droits, à la dignité parfois, au « mieux vivre avec », à l'information, à la prévention. AIDES prévient, soutient, informe.

Les traitements existent et sont souvent efficaces pour éviter la multiplication du virus ; mais avec des conséquences sur le quotidien souvent difficiles à vivre. Vous vous interrogez sur les outils et méthodes de prévention. Vous avez pris un risque, et souhaitez vous faire dépister. Nous sommes là pour vous orienter. Ne restez pas dans le doute ou le questionnement.

Et surtout, protégez vous !

Contact :

Patrick LEBLEU, Président

3 rue Ronchaux 25000 BESANCON

tél. 06 85 20 12 12

mail : plebleu@aides.org

● AIR-FC

*Association des Insuffisants
Respiratoires de Franche-Comté*

Association venant en aide aux personnes souffrant d'insuffisance respiratoire.

AIR-FC a pour but :

- rassembler tous les insuffisants respiratoires et leurs parents proches,
- informer et de conseiller les insuffisants respiratoires auprès des pouvoirs publics pour obtenir le respect des droits acquis et faire disparaître les inégalités existantes,
- organiser des loisirs collectifs auxquels pourront participer leurs amis et leurs familles,
- accueillir et d'établir une solidarité et une entente cordiale entre eux en vue de resserrer des liens amicaux,
- aménager des rencontres avec les autres associations amies, nationales ou régionales,
- réaliser un bulletin de liaison animé par les adhérents.

Contact :
Marie-Yvonne GUIGNARD,
1 Esplanade François BARALE
25000 BESANCON
tél. 06 78 08 69 82

● AIRC

*Association des Insuffisants Rénaux
Comtois*

Créée en 1975, AIRC est une association régionale qui rassemble des personnes dialysées et transplantées.

Activités de l'AIRC :

- informer les malades, les étudiants médicaux et un large public sur l'IRC, la prévention et les différents modes de traitement,
- promouvoir toutes les techniques de dialyse,
- sensibiliser le public à la réflexion sur le don d'organes et de tissus, en initiant des partenariats : l'AIRC fait partie de CADO (Collectif d'Associations pour le Don d'Organes),
- participer à des manifestations (Forum des associations, Journée Nationale de réflexion sur le prélèvement et le don d'organes),
- aider les insuffisants rénaux dans leurs démarches juridiques et sociales et les réunir lors de rencontres conviviales (repas, spectacles, sorties...),
- animer des conférences dans les établissements scolaires et auprès des étudiants infirmiers (témoignages, débats, vidéos...).

Contact :
Daniel DARBON,
2 rue de Cologne 25000 BESANCON
tél. 09 60 09 05 36
mail : aircomtois@wanadoo.fr
site : www.airc.123.fr

● AIREA

*Association pour l'Information et la
Recherche sur l'Echinococcose
Alvéolaire*

Pour aider les personnes atteintes d'échinococcose alvéolaire.

L'échinococcose alvéolaire humaine est une maladie due au développement dans le foie de la larve d'un petit ténia (*Echinococcus multilocularis*) qui, adulte, vit dans l'intestin des carnivores : renard, chien, chat. Les œufs du ver sont disséminés sur le sol par les crottes des animaux parasités et sur leur pelage. Ingerés accidentellement par l'Homme, les œufs donnent naissance à ces larves responsables de la maladie.

Il n'existe actuellement aucun traitement médicamenteux capable de tuer la larve.

D'où le rôle primordial de la prévention (conférences, expo...) : respect des règles d'hygiène courantes et cuisson des végétaux sauvages cueillis sur le sol (pissenlits) et jusqu'à 30 cm du sol (fraises des bois, myrtilles, mûres, champignons...) sachant que les œufs, très résistants, ne sont détruits que par la chaleur : 5 minutes à 60°C, 1 minute à 100°C.

Contact :

Dominique GALLIOT, Présidente

2 rue de la Loge 25370 JOUGNE

tél. 03 81 49 10 55

mail : associationairea@gmail.com

● ALLIANCE Maladies rares

On appelle ces maladies « orphelines », pour la simple raison que ces maladies sont si peu fréquentes qu'elles ne justifient pas des recherches coûteuses pour tenter de les comprendre et savoir les soigner. Une situation très difficile à vivre pour les parents aux prises avec ce problème pour un enfant.

Description :

ALLIANCE Maladies Rares rassemble aujourd'hui plus de 200 associations et accueille des malades et familles isolés « orphelins » d'associations. C'est un collectif, un mouvement et un réseau. La mission est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication, pour :

- faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics,
- améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion,
- promouvoir la recherche scientifique et clinique, donner l'espoir de guérison.

Permanences le mardi et jeudi après-midi de 14h30 à 16h00 dans les locaux du CISS FC.

Contact :

Philippe GRAMMONT, CISS-FC Hôpital St Jacques.

25030 BESANÇON CEDEX - tél. 03 81 51 84 31

mail : maladies.rares-fc@orange.fr

● AMO

Accompagnement Maladies Orphelines

Créée le 18 1 2014, l'association AMO est le promoteur de l'atelier d'accompagnement qui existe déjà à Besançon depuis 2007. L'association a été créée dans le but de développer ces ateliers sur d'autres sites en région. En 2014, un nouvel atelier est mis en place au centre hospitalier de Baume-les-Dames.

La spécificité de ces ateliers est de prendre en compte toutes les maladies orphelines ainsi que les maladies non encore diagnostiquées.

Devant l'insuffisance de la thérapeutique, nous avons choisi d'aider à l'amélioration de la qualité de vie des malades en utilisant des techniques non médicales (sophrologie, temps d'écoute, détente musculaire, relaxation, respiration, visualisation).

Les objectifs sont de permettre aux participants de :

- garder un lien social,
- tendre vers l'acceptation de la maladie,
- restaurer l'image de soi,
- les accompagner vers une autre représentation de soi.

Les groupes sont composés de 8 personnes au maximum, sur un cycle annuel de 10 ateliers, à raison d'une journée (9h30 à 16h30) par mois de septembre à juin.

L'atelier demande une participation à titre d'engagement, de 10 à 30 € par jour, selon les possibilités.

Contact :

Philippe GRAMMONT,

CISS-FC Hôpital St Jacques. 25030 BESANÇON

tél. 06 73 47 64 58

mail : ateliermaladiesorphelines@orange.fr

● ANDAR

Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde

Association œuvrant spécifiquement en faveur des polyarthritiques.

Objectifs :

- stimuler et contribuer financièrement à la recherche médicale,
- faciliter le dialogue entre les malades et les praticiens en leur apportant des informations et la connaissance mutuelle de leur maladie et de leurs préoccupations,
- sensibiliser les autorités et le grand public aux problèmes posés par cette maladie.

Contact :

Aline GROBOST, Présidente

tél : 03 81 56 94 31

mail : andar-franche-comte@orange.fr

● ANPAA 25

Association Nationale de Prévention en Alcoolologie et Addictologie

L'ANPAA a pour but de promouvoir et de contribuer à une politique globale de prévention des risques et des conséquences de l'alcoolisation et des conduites addictives par tous les moyens en son pouvoir et notamment :

- par l'appel à l'opinion et pour une action constante auprès des pouvoirs publics et des autres décideurs,
- par l'éducation à la santé de chacun et par la formation de relais dans tous les milieux,

- par une aide, des soins et un accompagnement médico-psycho-social.

De veiller à l'amélioration et à l'application de la législation en la matière et d'exercer ses droits reconnus de partie civile. L'association entend jouer un rôle novateur et promoteur en alcoologie et en addictologie.

Contact :

Marie-José ACINAS, Directrice
11 rue d'Alsace, 25000 BESANCON
tél. 03 81 83 22 74
mail : anpaa25@anpaa.asso.fr

● APEDA DE FC

Association des Parents d'Enfants
Déficients Auditifs de Franche-Comté

Œuvrer pour la prise en compte et la reconnaissance du handicap de la surdité/malentendance.

Vous venez d'apprendre la surdité/malentendance de votre enfant, vous avez besoin d'informations pour :

- communiquer au mieux avec votre enfant,
- mieux connaître la surdité/malentendance,
- envisager une scolarisation adaptée à votre enfant,
- rencontrer des parents expérimentés.

Vous êtes vous-même sourd ou malentendant, de naissance ou devenu

L'APEDA de FC vous apporte le soutien et l'écoute d'une association, des conseils, des témoignages de parents et d'adultes sourds ou malentendants, de l'aide dans les démarches administratives et autres, des formations spécifiques et régulières, une

information sur les différents modes de communication et sur les aides techniques matérielles et/ou humaines existantes.

L'APEDA de FC met également en place différentes actions :

- Une rencontre pour échanger qui a lieu chaque année autour de notre arbre de Noël.
- L'organisation de conférences sur le thème de la surdité/malentendance.
- Des journées techniques pour vous présenter les aides techniques matérielles et/ou humaines de compensation du handicap.
- Une participation aux forums associatifs.
- Une représentativité des publics sourds ou malentendants auprès des collectivités locales, administrations, structures d'accueil et d'accompagnement.
- Un partenariat pour la mise en place de l'accessibilité universelle à tous et pour tout dans le cadre de la loi de février 2005.
- Des actions de sensibilisation et de prévention sur le handicap auditif.

Nos interventions sont régionales, nous avons des délégués ou correspondants dans chaque département.

Contact :

Christine SINGH, Déléguée Régionale,
12 rue de la Famille 25000 BESANCON
tél. 03 81 80 19 82
mail : apeda.fc@wanadoo.fr

● **APF 90 et APF-BFC** *Association des Paralysés de France*

L'APF est une association nationale de personnes handicapés et valides au service des personnes en situation de handicap. Elle est présente dans toutes les régions. La délégation régionale est un lieu de rencontre, d'actions, de services contribuant à une insertion et une qualité de vie optimale et durable pour les personnes en situation de handicap.

En Franche-Comté, ses principales missions sont :

- Accueillir et informer les personnes handicapées et leurs familles.
- Proposer des réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées (services divers).
- Développer la dynamique de la vie associative.
- Agir auprès des instances locales (développement de moyens, mise en place de structures...).
- Proposer des lieux de réflexion et d'actions autour du handicap (connaissance des pathologies, groupe de revendication...).

Contact APF 90 :
Martine DEBROS,
Cité des associations
2 rue Jean-Pierre MELVILLE 90000 BELFORT
tél. 03 84 22 08 47
mail : dd.90@apf.asso.fr

Contact APF-BFC :
Direction régionale,
13 rue de Madrid 89470 MONETEAU
tél. 03 86 48 94 42

● **APTEPF** *Association pour la Prévention, le Traitement et l'Étude des Polyposes Familiales*

Créée en 1991 par des malades, pour des malades et leurs familles. Association gérée exclusivement par des bénévoles.

Les objectifs :

- Promouvoir et permettre le développement et la diffusion des recherches fondamentales biologiques, génétiques et thérapeutiques sur les polyposes familiales et les affections voisines.
- Faire connaître les résultats et les possibilités des différents traitements.
- Favoriser le suivi régulier et systématique des patients.
- Soutenir moralement les familles des patients et leur apporter les conseils des spécialistes de ces maladies à caractère génétique.
- Développer des actions sociales pour une meilleure connaissance des maladies, auprès de la population, des familles et des organismes sociaux.
- Être représentatif auprès des pouvoirs publics, soit par les moyens propres à l'Association, soit par l'intermédiaire de groupements d'associations.

Contacts :
Françoise SARRET,
Délégue Régionale Centre-Est,
36 chemin de Grandchamp, 39570 COURBOUZON
tél. 03 84 43 08 41
mail : francoise.sarret@orange.fr
site internet : www.aptepf.free.fr

● ARUCAH

Association des Représentants des Usagers des Cliniques, Associations et Hôpitaux de Franche-Comté

- Développer la démocratie participative citoyenne en santé.
- Former des RU pour l'ensemble des établissements de santé publics, privés ainsi qu'en ambulatoire ; ces formations permettent aux RU d'être experts « profanes ».
- Participer à la planification sanitaire et aux politiques de santé issues du PRS.
- Contribuer à faire connaître des travaux de recherche nationaux et internationaux en partenariat avec la chaire santé de Sciences Po Paris et de l'Institut Droit et Santé.
- Rapprocher la démocratie sanitaire de la démocratie représentative au sein des débats publics favorisant un partage commun entre élus et citoyens.
- Développer le dialogue permanent avec les instances régionales de santé (ARS, CRSA...).
- Promouvoir la qualité et la sécurité des soins : DMP, RéQua...
- Rendre plus effectif les droits et les devoirs des usagers.

Contact :
Christian MAGNIN-FEYSOT, Président
2 rue Delavelle 25000 Besançon
tél. 03 81 88 32 59

● ASL

Association Strümpell-Lorrain

Pour aider les personnes atteintes de la maladie de Strümpell-Lorrain.

L'association existe depuis 1992.

Objectif : Son but est de venir en aide aux malades, de les informer et de sensibiliser le public pour que cette maladie soit vraiment prise en compte. L'A.S.L. est administrée par des personnes atteintes elles-mêmes. L'A.S.L. souhaite lancer des appels d'offres pour stimuler la recherche.

Contact :
Philippe GRAMMONT,
CISS-FC Hôpital St Jacques.
25030 BESANÇON CEDEX
tél. 03 81 51 84 31
mail : maladies.rares-fc@orange.fr
site internet : www.orphanet.fr
(serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins).

● AVEC

Association Vie Et Cancer

Mission : groupes de parole pour personnes atteintes de cancer.

Contact :
Cécile PETIT-DESPREZ, Présidente
40 rue Danton 25000 BESANCON
tél. 03 81 61 35 97
mail : cecile.petit.desprez@hotmail.fr

● AVH

*Association Valentin Haüy
au service des aveugles*

Depuis plus d'un siècle, l'Association Valentin Haüy consacre tous ses efforts à aider les aveugles et malvoyants.

Objectifs :

- Dominer le handicap des déficients visuels.
- Sortir de l'isolement dans lequel la cécité risque de les enfermer.
- Apporter une assistance dans les formalités administratives et dans les besoins du quotidien.

Contact :

Michel BLOCH, Président

21 rue Krug BP 422 25019 BESANCON Cedex

tél. 03 81 80 45 52

mail : comite.besancon@avh.asso.fr

site internet : <http://besancon.avh.asso.fr>

● CADO

*Collectif des Associations du Don
d'Organes*

Ce collectif regroupe les associations : AIRC, club féminin FLORA, associations d'étudiants en médecine, pharmacie et kinésithérapie de Besançon.

Contact :

Maxime DEVIN,

2 rue de Cologne 25000 BESANCON

tél. 09 60 09 05 36

mail : aircomtois@wanadoo.fr

site : www.airc.123.fr

● CASO

Centre d'Accueil de Soin et d'Orientation

Objectif :

Soigner les personnes en situation de précarité et d'exclusion. Témoigner des atteintes à la dignité et aux droits des populations les plus vulnérables et accompagner le changement social.

Contact :

Dr. Marie-Noëlle CAMPER,

10 rue Champrond 25000 BESANCON

tél. 03 81 51 26 47

mail : mdm.fc@wanadoo.fr

● CIRRU

L'association CIRRU, créée en 1989, regroupe les familles, professionnels et amis d'enfants handicapés, et ayant des troubles du comportement de type autistique.

Buts :

- Créer, gérer et animer des structures d'accueils spécifiques.
- Faire connaître l'autisme et agir pour aider et accompagner les personnes atteintes de ce syndrome, et les familles.

Nos actions actuelles sont les rencontres conviviales, les échanges d'informations par la lettre de CIRRU (trimestrielle).

Notre projet est la création d'un lieu de vie de type familial (moins de 10 personnes) avec un accueil temporaire de jour pour les adultes.

Nos activités d'accompagnement seront basées sur la vie sociale au quotidien,

les ateliers thérapeutiques et la ferme pédagogique.

Contact :

Rémy AUBERT, Délégué Régional

6 chemin des Tareaux

25160 LES GRANGETTES

tél. 03 81 69 62 62

mail : associationcirrus@wanadoo.fr

● CLCV

**Consommation Logement et
Cadre de Vie**

Accueil téléphonique :

Du lundi au vendredi de 8h à 12h - 14h
à 18h (sauf mercredi et vendredi après
midi).

Permanence juridique sur RDV lundi
et jeudi 14h à 18h.

Permanence dans les quartiers :
renseignements au 03 81 80 32 96.

Contact :

5 rue Hector Berlioz

25000 BESANCON

tél. 03 81 80 32 96

mail : besancon@clcv.org

● COMBAT LA MUCOVISCIDOSE

Association d'aide aux personnes atteintes
de mucoviscidose.

Contact :

Noël PERRIN, Président

10 rue du Languedoc 25000 BESANCON

tél. 09 54 68 26 07

mail : noel.perrin0924@aliceadsl.fr

● DES LIENS PAR L'ART

Créée en 2004, l'association a pour but
de créer un climat d'amitié autour de
tous ceux qui sont placés en situation de
fragilité et, chaque fois que c'est possible,
les rendre actifs.

Pour agir efficacement, l'association est
en étroite collaboration avec le person-
nel des Etablissements dans lesquels elle
intervient. Des entretiens préliminaires
avec les responsables (direction adminis-
trative, animateurs, équipes de soins...) permettent de définir des programmes
d'animations (conférences-projections,
visites commentées à travers la ville pour
des personnes à mobilité réduite, ateliers
divers...).

Contact :

Michel LAPPRAND,

14 rue de Lucelle 25660 MONTFAUCON

tél. 03 81 81 20 39

mail : beate.winkler@free.fr

● DIA'TONIC

Dia'tonic est un réseau franc-comtois de familles et d'amis d'enfants diabétiques. L'association a été créée

en 1996 pour aider les familles et les amis d'enfants diabétiques à mieux vivre avec cette maladie.

Missions :

- Créer des liens entre les familles afin de partager les expériences en organisant des rencontres et des sorties.
- Aider les enfants à mieux vivre leur diabète en se rendant compte qu'ils ne sont pas seuls à supporter cette maladie au quotidien.
- Encourager les échanges entre les familles, l'hôpital et les pouvoirs publics.
- Soutenir la recherche et l'AJD pour que la vie des enfants diabétiques se passe dans les meilleures conditions possibles.

Activités :

Nous organisons des sorties et des rencontres tout au long de l'année : Sortie ski aux Fourgs, Marché de Noël de Montbéliard, concours de dessins, repas au restaurant, sortie bowling, concours de pétanque, etc. Les enfants sont heureux de se retrouver et les parents apprécient les moments de partage et d'échanges.

Contact :

Sarah BURE, Présidente

13 rue des cerisiers 25640 VAL DE ROULANS

tél. 06 87 18 64 43

mail : diatonic@laposte.net –

www.facebook.com/Diatonic25

site internet : <http://www.afd.asso.fr>

● ELA

**Association Européenne contre
les Leucodystrophies**

Association Loi 1901 fondée en 1992 et reconnue d'utilité publique le 13 novembre 1996. C'est une association de parents et de patients qui se partagent les responsabilités au sein d'ELA et unissent leurs efforts contre les leucodystrophies et les maladies de la myéline. Leurs objectifs sont :

- aider et soutenir les familles concernées par une leucodystrophie,
- stimuler le développement de la recherche grâce à la fondation ELA créée en 2005,
- sensibiliser l'opinion publique.

Contact :

Bruno MANGIN, Délégué pour la Franche-Comté,

3 rue du Taulet 25290 ORNANS

tél. 03 81 62 10 50

mail : mangin.bruno@neuf.fr

● ENFANCE EPILEPSIE Franche-Comté

Cette association a pour but de :

- Initier des manifestations festives et culturelles.
- Développer des liens avec les partenaires concernés par l'enfance et l'adolescence.
- Sensibiliser les milieux institutionnel et scolaire à l'épilepsie.
- Aider à l'intégration sociale, scolaire et familiale.
- Organiser des formations.
- Soutenir les parents, les enfants et la famille.

- Contribuer à la diffusion de l'information concernant l'épilepsie (dépistage précoce, prise en charge, traitements et recherche).

Permanence accueil : 31 rue Claude Pouillet 25000 Besançon

Contact :

Delphine DANNECKER, Présidente
39 rue Charles Nodier 25000 Besançon

tél. 06 74 65 11 27

mail : contact@enfanceepilepsie.fr

site internet : www.enfanceepilepsie.fr

● ENFANTS ET SANTÉ

Apporter une aide financière aux médecins des centres de cancérologie pédiatrique de France pour le développement des Recherches Clinique et Biologique.

En France chaque année :

- 2000 nouveaux cas sont observés chez les enfants et les adolescents,
- 1 enfant sur 500 est atteint de cancer ou de leucémie, il s'agit d'un drame brutal et imprévisible,
- 25 à 30 % des enfants ne guérissent pas malgré des progrès importants,
- le cancer reste la deuxième cause de mortalité chez l'enfant de 1 à 15 ans.

Objectifs :

Développer les recherches Clinique et Biologique :

- Contribuer à augmenter les chances de guérison de tous les enfants par la conception, l'application et le suivi de la stratégie la mieux adaptée à chacun dans le respect des règles de bonne pratique et des dispositions légales.

- Créer des aides transversales et verticales destinées à administrer, enregistrer, valider, analyser l'ensemble des nombreux essais et études en cours dans lesquels sont impliquées toutes les équipes dans le travail en réseau et assurer les publications.
- Améliorer la qualité de vie des enfants, en limitant les complications pendant et après le traitement pour guérir plus et guérir mieux.
- Permettre d'apprécier l'incidence et la sévérité des complications tardives (séquelles) en fonction du type de traitement utilisé et de l'âge de l'enfant lors du diagnostic.

Contact :

Marie-Hélène NGUYEN,
9 rue des Grandes Terres, 25660 MONTFAUCON

tél. 06 14 29 10 29

mail : president@enfants-sante-asso.fr

● ESPACE SANTÉ DOLE NORD JURA

Collectif d'association de santé Dole Nord Jura, prévention, promotion de la santé et Education Thérapeutique

Contact :

Etienne MOLLET, Président
8 Avenue Rockefeller 39100 DOLE

tél. 03 84 72 46 55

mail : contact@espacesante-dnj.fr

site : www.espacesante-dnj.fr

● ESPACE SENIORS RESEAU GERONTOLOGIQUE de Baume des Dames *Association centrale de coordination médico-sociale*

Favoriser le maintien à domicile de la personne âgée, prévenir ou retarder l'entrée dans la grande dépendance, évaluer les besoins médicaux et sociaux de la personne âgée, proposer des aides en fonction des besoins recensés pour la maintien à domicile, créer autour de la personne âgée un réseau d'intervenants, coordonner les interventions, apporter un soutien à l'entourage de la personne âgée. Pour toute personne âgée d'au moins 60 ans qui rencontre des difficultés pour accomplir les actes de la vie courante, toute personne âgée qui souhaite rester chez elle, toute personne âgée qui réside dans l'un des cantons suivants : Baume les Dames, Clerval, Rougemont, Roulans, Pierrefontaine-les-Varans, Vercel, Marchaux, L'Isle-sur-le-Doubs (certaines communes ne sont pas concernées sur les 4 derniers cantons. Se renseigner auprès de l'association).

Contact :
Marc PETREMENT, Président
7 rue Barbier 25110 BAUME LES DAMES
tél. 03 81 84 38 78
mail : contact@espace-seniors.fr

● eSSE *Association e-Santé et Soins Équitables*

Contact :
Patricia JEANDEL, Présidente
3 impasse Bel air 70000 VAIVRE ET MONTAILLE
tél. 06 22 47 41 83
mail : pjeandel@hotmail.com

● FACE *Fibromyalgie Association du Centre Est*

Association qui a pour but de faire connaître et reconnaître la fibromyalgie. L'association AFBFC est devenue l'association FACE, la modification du titre date du 1^{er} juin 2012.

But de l'association : Faire connaître et reconnaître la fibromyalgie

Les principaux objectifs de F.A.C.E sont :

- Informer les malades et les aider moralement via un journal et la mise en place d'ateliers.
- Être le porte parole des pouvoirs publics et des institutions (Sécurité Sociale, MDPH, Mairies, Conseils Général et Régional, Pôle emploi, etc...).
- Diffuser l'information de type médicale (création d'une Commission Communication).
- Aider à faire progresser l'action médicale (création d'une Commission Médicale).
- Échanger des informations avec des associations similaires.
- Sensibiliser l'opinion publique

Départements couverts par F.A.C.E : Ain, Côte d'Or, Doubs, Haute-Saône, Ile-de-France, Jura, Nièvre, Saône-et-Loire,

Yonne, Territoire de Belfort D'autres antennes pourraient être créées si F.A.C.E trouve des volontaires.

Contact :

Martine PICINELLI, Présidente

Maison des Associations

2 rue des Corroyeurs Boîte NN4, 21068 DIJON cedex

tél. 06 82 28 39 91

mail : centre-est21@fibromyalgie-face.fr

site internet : <http://fibromyalgie-face.fr>

● FAMILLES RURALES Fédération départementale Doubs

Les fédérations départementales exercent une fonction quotidienne d'accompagnement et de soutien aux associations locales. L'action est souvent diverse, en évolution constante et soumise à de nombreuses contraintes d'administration, d'organisation et de gestion. C'est pourquoi l'appui que réalisent les fédérations est aujourd'hui essentiel.

Contact :

Mylène ROUSSEL,

Maison de la Famille

12 rue de la Famille 25000 BESANCON

tél. 03 81 88 76 84

mail : famillesruralesdoubs@wanadoo.fr

● FLOREAL

Association d'aide au handicap psychique

Pour aider et soutenir les personnes souffrant d'une maladie psychique.

Pourquoi l'Association Floréal ? Dans le Doubs, pour les personnes souffrant d'un handicap psychique, il n'existe pratiquement aucune structure de vie, d'hébergement et de travail. Il est donc nécessaire de créer ces lieux de prise en charge. Les personnes souffrant d'un handicap psychique sont trop souvent oubliées et ignorées. Leurs droits, à elles aussi, doivent être reconnus et défendus.

Un chemin vers la qualité de vie : Création de lieux de vie devant assurer la prise en charge globale de l'usager dans sa vie quotidienne : l'hébergement, le couvert, le blanchissage, les activités occupationnelles et le temps libre, ainsi que le soutien au suivi médico-psychiatrique.

Un chemin vers l'autonomie : Création de C.A.T. afin de remettre en situation de travail les personnes atteintes de troubles psychiques, en milieu protégé d'abord, puis pour celles qui le pourraient, en milieu ordinaire.

Contact :

Jacques VUILLEMIN, Président

48b rue de Belfort 25000 BESANCON

tél. 03 81 47 12 96

mail : floreal.handicap.psy@wanadoo.fr

● FRANCE ALZHEIMER FC

*maladie d'Alzheimer
et maladies apparentées*

France Alzheimer Franche-Comté est une association régionale dont le but est d'aider les familles et les proches de malades atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Elle fait partie de l'Union nationale des associations locales France Alzheimer et maladies apparentées.

Ses objectifs sont :

- Offrir des lieux d'accueil et d'écoute dans ses permanences ou au téléphone, voire à domicile.
- Répondre aux demandes d'information pour la prise en charge de la personne malade.
- Organiser pour les aidants familiaux des groupes de parole et des sessions gratuites de formation : « Mieux comprendre pour mieux accompagner ».
- Proposer des réunions « grand public » d'information aux familles et aux professionnels.
- Mettre en oeuvre des activités :
 - pour le couple aidant/aidé (repas, ateliers Gym Alzheimer, café mémoire, halte-relais...),
 - pour les aidants (sophrologie...),
 - pour les malades (musicothérapie...).
- Contribuer à l'information des personnels de santé et de l'aide à domicile en activité ou en formation.
- Soutenir la recherche médicale
- Représenter les personnes malades et leurs familles et défendre leurs droits auprès des pouvoirs publics et organismes de tutelle...

Contact :
Francine FORESTI, Présidente
logements-foyer « les Cèdres »
2 rue Kepler 25000 BESANCON
tél. 03 81 88 00 59
mail : francealzheimier.franchecomte@orange.fr
site internet : www.franchecomte-alzheimer.asso.fr/index.php

● FRANCE AVC Sud 25

(Accident Vasculaire Cérébral)

Pour aider les patients et familles victimes d'accident vasculaire cérébral

FRANCE AVC SUD 25 est une association de malades créée en 2007 dont les objectifs sont les suivants : Informer sur les accidents vasculaires cérébraux, Apporter aide et soutien aux patients et à leurs proches. Vous avez été atteint (e) d'un accident vasculaire cérébral plus communément appelé « attaque » ou cette maladie grave a touché un de vos parents, un ami ou une connaissance contactez nous. Des groupes de discussion sont ouverts à toutes les personnes intéressées, ils ont lieu à l'hôpital St Jacques au centre ville de Besançon dans les locaux du CISS-FC situés face à la sortie côté Parking Petit Chamars.

Contact :
Bernard BELPOIS, Président
CISS-FC Hôpital St Jacques, 25030 BESANÇON CEDEX
tél. 03 81 81 14 92
mail : bernard.belpois@orange.fr

● **FRANCHE-COMTÉ PARKINSON**

sur plusieurs sites en Franche-Comté

Pour les malades, leur entourage, leurs soignants. Pour ceux qui ne connaissent pas la maladie.

Pourquoi ?

- Améliorer la vie quotidienne des malades et de leur entourage.
- Redonner espoir et joie de vivre en leur apportant solidarité, soutien et aide spécialisée.
- Aider aux démarches juridiques et sociales : dossiers, prises en charge, allocations diverses.
- Informer sur la maladie de Parkinson, les malades, leur entourage et tout public.
- Entretenir des relations avec les professionnels de santé et du secteur médico-social.

Comment ?

- Organisation de rencontres et d'activités.
- Echange d'expériences facilitant la vie quotidienne.
- Recours aux compétences de spécialistes selon les besoins.
- Contact téléphonique.

Contact :

Anny AUGE, Présidente
Foyer logement «Les Cèdres»
2 rue Kepler 25000 BESANCON
tél. 03 81 41 08 55
mail : fcparkinson@yahoo.fr

● **HUNTINGTON FRANCE**

(Antenne Franche-Comté)

La maladie de Huntington est une affection neurologique héréditaire à évolution progressive qui touche le cerveau. Elle apparaît généralement à l'âge adulte entre 30 et 40 ans, mais il y a des formes plus précoces. Le malade doit faire face à une altération physique et intellectuelle : il perd peu à peu de son autonomie et devient dépendant pour les actes de la vie quotidienne.

Contact :

Ernest TOITOT,
aux Neuves Granges
70190 CIREY-LES-BELLEVAUX
tél. 06 08 77 07 11
mail : t.ernest@free.fr
site internet : www.huntington.asso.fr

● JALMALV – Besançon

« Jusqu'à la mort accompagner la vie »

Association qui a pour objectif de :

- Accompagner les personnes en fin de vie dans les différents établissements et à domicile.
- Former des accompagnants pour cette activité.
- Faire évoluer les mentalités par rapport à la mort, avec l'idée qu'intégrer la mort dans sa vie permet de mieux vivre et donne du sens à sa vie.

La formation comprend un entretien initial, 10 jours de formations animés par des psychologues, médecins ou personnels de santé, et les accompagnants en activité. Participation aux conférences grand public (2 ou 3 par an). Après une année de formation, chaque personne est rencontrée individuellement pour procéder à une évaluation en vue d'apprécier un risque éventuel à l'accompagnement pour le malade, le soignant et le bénévole lui-même.

La personne admise rejoint, selon son souhait, l'équipe d'accompagnement des établissements hospitaliers ou EPHAD qui ont passé des conventions avec notre association. Une formation continue est proposée à tout bénévole accompagnant.

Contact :
Martine DUQUET, Présidente
104 rue de Chalezeule 25000 BESANCON
tél. 03 81 81 48 98
mail : jalmalvbesancon@orange.fr

● LA MAISON DES PARENTS LA MAISON DES FAMILLES

Depuis 20 ans, l'association SEMONS L'ESPOIR œuvre pour améliorer les conditions de vie et de soins des enfants hospitalisés à Besançon. Parce que la maladie représente un traumatisme et une rupture avec la vie normale, la présence des parents, de la famille et des amis auprès du patient (adulte ou enfant) est indispensable.

C'est pour permettre cet accueil que l'association a conçu et financé LA MAISON DES PARENTS qui a ouvert ses portes en 2001 dans l'enceinte de l'hôpital St Jacques.

Chaque année s'est près de 1 000 familles qui sont accueillies.

Du fait du déménagement des services hospitaliers de Saint-Jacques vers le CHRU Jean MINJOZ fin 2012, l'association SEMONS L'ESPOIR s'est lancée dans la CONSTRUCTION DE LA MAISON DES FAMILLES qui ouvrira ses portes dans le courant de l'automne 2014.

Philosophie de la Maison des Familles :

« Lorsque l'hôpital vous éloigne, la MAISON DES FAMILLES vous rapproche ».

Nos missions :

- un rôle D'HÉBERGEMENT et de SOUTIEN aux familles d'hospitalisés et aux patients,
- un lieu de SOLIDARITE, pendant et après la maladie,
- un rôle d'ANIMATION au sein du CHRU MINJOZ, mais également en lien avec les équipes hospitalières Francs Comtoises et le réseau associatif local.

Contact :
Mélodie CHABOD, Directrice
CHU Saint-Jacques
2 place Saint-Jacques, 25030 BESANCON Cedex
tél. 06 75 70 69 05
mail : mdp-fc@wanadoo.fr

● LA PAROLE DES USAGERS 70

**Centre Hospitalier Intercommunal
de Vesoul**

L'association a pour objet :

- de favoriser un échange entre les associations autour du thème de la santé (partage d'expérience, propositions d'actions),
- d'améliorer le dialogue entre l'usager et l'hôpital,
- d'être un relais d'information et d'orientation entre l'hôpital et l'usager,
- de participer aux débats et concertations du domaine de la santé publique.

Contact :
Michel JAY, Président
10 impasse des Genêts, 70000 VAIVRE ET MONTAILLE
tél. 03 84 75 49 33
mail : parole.usagers@sfr.fr

● LA PORTE OUVERTE

Association offrant aux personnes désireuses de parler librement, un lieu où elles vont rencontrer quelqu'un qui les écoute sans les juger. Cette relation d'aide par l'écoute a pour cadre des entretiens en face à face entre un accueillant membre de l'association et un visiteur.

Accueil tous les jours de 15h00 à 18h00 y compris dimanche et jours fériés

Contact :
Françoise FRACHON,
Présidente de l'Association La Porte Ouverte,
10 rue de la Vieille Monnaie
25000 BESANCON
tél. 03 81 81 03 04
mail : laporteouverttebesancon@wanadoo.fr

● LCC 25

Ligue Contre le Cancer
Comité de Besançon

La Ligue Contre le Cancer propose au grand public une collection de brochures d'information.

Réalisées par des équipes de professionnels, elles sont destinées à répondre aux principales questions que vous vous posez sur le cancer, les traitements, la prévention...

Permanence du lundi au vendredi de 9 h à 12 h et de 14 h à 17 h.

Une nouvelle action est mise en place par la ligue comité de Besançon :
Proximité Cancer : accompagnement individuel par une psychologue, et/ou une assistante sociale, au service des malades, anciens malades et proches. Gratuit.

Contact :
Pr. Jean-François BOSSET, Président
34 avenue Fontaine Argent 25000 BESANCON
tél. 03 81 81 23 77
mail : cd25@ligue-cancer.net

● LCC 39

*(Ligue Contre le Cancer
Comité du Jura)*

Le Comité du Jura est un des 103 Comités départementaux qui agissent auprès des malades, sur tous les fronts de la maladie : recherche, actions pour les malades et leurs proches, prévention et promotion des dépistages

Contact :
Charles MONANGE, Président
20 rue de Ronde, 39004 LONS le SAUNIER cedex
tél. 03 84 24 26 05
mail : cd39@ligue-cancer.net
site internet : www.ligue-cancer.net/cd39

● LCC 70

*Ligue Contre le Cancer
Comité de Haute Saône*

La Ligue Contre le Cancer propose au grand public une collection de brochures d'information.

Réalisées par des équipes de professionnels, elles sont destinées à répondre aux principales questions que vous vous posez sur le cancer, les traitements, la prévention...

Contact :
Jacqueline MARSIGNY, Présidente
5 rue Jean Bernard Derosne 70000 VESOUL
tél. 03 84 76 57 10
mail : cd70@ligue-cancer.asso.fr

● LCC 90

*Ligue Contre le Cancer
Comité de Belfort*

La Ligue Contre le Cancer propose au grand public une collection de brochures d'information.

Réalisées par des équipes de professionnels, elles sont destinées à répondre aux principales questions que vous vous posez sur le cancer, les traitements, la prévention...

Contact :
Jean GIRARDEL, Président
25 Grande Rue 90000 BELFORT
tél. 03 84 29 87 71
mail : cd90@ligue-cancer.net

● LE LIEN

Fondée par des victimes de contaminations hospitalières, l'Association L.I.E.N. a pour objectif d'aider toutes les personnes victimes des infections nosocomiales.

Une commission composée de professionnels de la santé et d'avocats conseille la victime sur présentation des dossiers et, si elle le souhaite, l'aide à faire valoir ses droits devant la juridiction concernée (selon qu'elle ait été opérée en clinique ou à l'hôpital).

Le L.I.E.N. milite activement pour qu'enfin un fond d'indemnisation des victimes de catastrophes médicales (aléa thérapeutique) soit mis en place.

Le L.I.E.N. constate par ailleurs, que le dernier rapport public du Conseil d'état se rend compte de l'urgence de la mise en

place d'un tel fond, devant le risque de la multiplication des procédures des victimes auprès des juridictions administratives, civiles et pénales.

le L.I.E.N. ne souhaite en aucune façon se positionner comme un adversaire des médecins et hôpitaux mais au contraire comme un partenaire responsable et respectable.

Contact :

Odile JEUNET, Déléguée régionale

16 rue de Vesoul 25000 BESANCON

tél.03 81 50 42 20

mail : odile.jeUNET@orange.fr

● LE LISERON

Pour aider les enfants, les adultes et les adolescents atteints du cancer et soignés au CHRU de Besançon.

Pour aider leur famille.

Présence dans les Services :

- Hématologie Oncologie Pédiatrique (HOP) les lundi, mardi, mercredi, jeudi et vendredi après-midi.
- Hématologie Adultes Hémato. A le jeudi après-midi.

But :

Présence et soutien psychologique et financier auprès des patients et de leur famille pendant leur séjour à l'hôpital et au retour à la maison.

- Travail en lien étroit avec les équipes soignantes et éducatives.
- Aide financière aux familles dans le besoin (hébergement, transport et frais de voiture, perruques, éléments de confort quotidien des patients) et pour permettre

une meilleure présence auprès de la personne soignée. Aide financière renforcée auprès des familles accompagnant leur enfant pour une greffe de moelle osseuse hors Franche-Comté (Strasbourg, Nancy, Paris, Lyon).

- Visites régulières auprès des enfants et de leurs familles en HOP et après-midi de contacts et d'échange en Hémato A.
- Les Trappeurs : groupe de jeunes enfants en soins en HOP et accompagnés par des bénévoles du Liseron pour des sorties annuelles en Franche-Comté ou dans son voisinage (tour du Mont Blanc en avion ...).
- Actions directes au bénéfice des patients organisées par les éducatrices de HOP. Fêtes de la musique et de Noël en Hémato A. Achat de petit matériel de confort ou médical (exceptionnel) dans les deux Services. Equipements en télévisions et ordinateurs en Hémato A (contacts avec l'extérieur de l'hôpital-famille, amis, lycée, collège, université ...).
- Aménagement d'une pièce d'accueil des familles en HOP (petits équipements de cuisine et de confort (télévision, lave et sèche linge ...). Equipement d'un salon d'accueil et d'échange en Hémato A.
- Participation à des actions et des événements festifs partagés en faveur des patients en soins et guéris organisés dans ou hors Franche-Comté (pique-nique, voyage des familles à Chamonix pour rencontre et clôture des Sommets de l'Espoir ...).
- Financements d'actions de confort

et de proximité auprès des patients (psychologue de soins palliatifs pédiatriques, psychomotricienne, esthéticienne, musicienne, sophrologue auprès des bénévoles qui le souhaitent, clowns et magie).

Contact :

Jean-Paul VERGON, Président,

Hôpital Jean Minjot

3 boulevard Fleming 25030 BESANCON CEDEX

tél. 03 81 81 04 19

mail : asso.léliseron@wanadoo.fr

● LES AMIS DE L'HÔPITAL

Centre Hospitalier Belfort Montbéliard

L'association a pour objet : de favoriser un échange entre les associations (intervenant au CHBM) autour du thème de la santé : partage d'expériences, propositions d'actions, d'améliorer le dialogue entre l'utilisateur et l'hôpital, d'être un relais d'information et d'orientation entre l'hôpital et l'utilisateur, de participer aux débats et concertations du domaine de la santé publique.

Contact :

Alain VILLALONGA, Président

CHBM 2 rue du Dr Flamand, 25200 MONTBELIARD

tél. 03 81 98 53 64

mail : contact@lesamisdelhopital.fr.

site : www.lesamisdelhopital.fr

● LES BOUGIES ROSES

L'association a vu le jour en 1991 à l'initiative des auxiliaires puéricultrices du Service Bersot Chirurgie à l'hôpital Saint-Jacques à Besançon.

Le rôle de l'association est d'améliorer le séjour des enfants et adolescents hospitalisés.

Message aux enfants :

« Si un jour, tu es obligé d'aller à l'hôpital en chirurgie pédiatrique 1, tu pourras :

- regarder la télévision et des cassettes vidéos gratuitement,
- avoir un cadeau le jour de ton anniversaire,
- offrir un cadeau à ta maman pour la fête des Mères ou à ton papa pour la fête des Pères,
- assister au spectacle de Noël et profiter de la visite du Père Noël,
- en salle de jeux, de nombreuses activités ludiques et manuelles te seront proposées et si tu le désires, tu pourras réaliser un objet ou un cadeau. »

Contact :

Anne-Marie SELTIER,

29 rue de Verdun 25000 BESANCON

tél. 03 81 50 30 34

mail : les.4.as@sfr.fr

● LES INVITES AU FESTIN

La Maison des Sources, à Besançon, comprend un lieu d'accueil de jour Le Jardin, un Groupe d'entraide mutuelle : le GEM « La Fontaine », un lieu de vie « Les Capucines » (13 places, agrément de « maison relais »), destinés à des personnes souffrant de difficultés psychologiques et/ou sociales, en vue de leur réintégration et leur pleine citoyenneté dans la cité. Cette maison a été ouverte en 2000 par l'Association « Les Invités au Festin » créée elle-même en 1990. Une deuxième maison a été ouverte à Pouilley-les-Vignes (13 places), en 2009, sur le même modèle. Un réseau de développement, IAF réseau a été fondé en 2007, afin d'essaimer ce concept de « psychiatrie citoyenne » ; il regroupe 13 associations sur le territoire français, et à l'étranger (Belgique, Rwanda) qui œuvrent à la réalisation de structures identiques.

Buts :

- offrir un espace d'accueil, de partage et de rencontre à des personnes souffrant de solitude, d'inactivité au ayant des difficultés de relation,
- leur permettre, par les liens qu'elles pourront créer avec d'autres, de découvrir et de développer leurs capacités existentielles et relationnelles,
- et les aider ainsi à trouver ou retrouver un sens à leur vie.

Contact :

Marie-Noëlle BESANCON,
La Maison des Sources
10 rue de la Cassotte 25000 BESANCON
tél : 03 81 88 90 30
mail : contact@lesinvitesaufestin.fr
site internet : www.lesinvitesaufestin.fr

● LES MUTILES DE LA VOIX DE FRANCHE-COMTE

Buts :

Créer une active et fraternelle solidarité entre mutilés de la voix, plus particulièrement entre laryngectomisés et opérés du larynx, de les aider à retrouver la fonction vocale, de favoriser leur reclassement professionnel et social, et plus généralement les assister dans toutes les démarches en relation avec leur mutilation.

Contact :

Patrick DEBAIN, Président,
1 rue Berlioz 25000 BESANCON
tél. 03 84 27 21 62
mail : patrick.debain@free.fr

● MARINE dons d'organes, dons de vies

Objectif :

informer et sensibiliser pour le don d'organes.

Contact :

Dominique JACQUOT, Président,
41 bis rue du Général De Gaulle, 90400 DANJOUTIN
tél. 06 07 87 70 33
mail : dj@marine-dons-organes.org

● PRADER WILLI

maladie génétique rare
Syndrome de Prader Willi

L'association Prader-Willi france regroupe environ 650 familles, elle s'est donné les objectifs suivants :

- Rompre l'isolement des familles,
- Diffuser l'information,
- Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes,
- Favoriser l'intégration scolaire et l'accueil dans des lieux de vacances adaptés,
- Encourager la recherche

Contact :
Michèle BRIEGER,
Déleguée régionale, 10 rue des Violettes 25770
FRANCOIS
tél. 03 81 48 20 82
mail : jean-claude.brieger@wanadoo.fr
site : <http://www.prader-willi.fr>

● REA...GIR

réanimation infantile

Association créée à l'initiative des soignantes de l'Unité de Réanimation Infantile au CHU Saint-Jacques à Besançon. Cette unité accueille des enfants de 0 à 15 ans.

Objectif :

- Humaniser le Service de Réanimation Infantile qui accueille des enfants de la naissance à 15 ans.
- Contribuer à l'amélioration des conditions d'accueil et de séjour des enfants hospitalisés et de leur famille au sein de l'Unité de Réanimation Infantile.

Contact :
Pauline ECOFFET, Présidente
Réanimation infantile - CHRU J Minjoz
3 boulevard Fleming 25030 BESANCON CEDEX
tél. 03 81 21 81 44
mail : pauline.ecoffet@free.fr

● SEMONS L'ESPOIR

L'association SEMONS L'ESPOIR a été créée il y a 20 ans par Pierre & Charlyne Dornier. Le couple a passé plusieurs années à l'hôpital NECKER où leurs filles aînées Valérie et Emilie, toutes deux atteintes de leucémie, ont été traitées.

Ils ont alors mesuré l'importance d'être soutenu dans de pareilles épreuves et, ainsi eu la volonté d'aider l'équipe « Parents, Enfants, Médecin » qui se battent à l'hôpital contre la maladie.

Objectifs :

L'association Semons l'Espoir sensibilise sur les besoins des enfants hospitalisés et de leurs familles, en Franche-Comté. Elle œuvre pour améliorer les conditions de vie et de soins à l'hôpital.

Grâce à ces actions, aux nombreux donateurs et bénévoles, avec le soutien de la Fondation des Hôpitaux de Paris et de France, Semons l'Espoir réalise divers projets :

- Aide aux familles.
- Aide à d'autres associations.
- Amélioration de l'accueil au CHRU et dans les autres hôpitaux de Franche Comté.
 - Achat de matériel (jeux, mobilier, télévisions ...).
 - Ouverture de lieux d'hébergement et de soutien pour les familles d'enfants hospitalisés.

- En 2001 à l'hôpital Saint Jacques : la MAISON DES PARENTS.
- En 2014, à l'hôpital Jean Minjot : la MAISON DES FAMILLES.

Actions :

- Partageons notre pain : ventes, chez 400 boulangers franc-comtois, de cartes représentant les lithographies de Pierre Bichet (peintre du Haut-Doubs).
- Les Nuits de l'espoir : Avec les troupes des ETOILES NOIRES et des ETINCELLES, chanteurs, danseurs, musiciens, amateurs et bénévoles se mobilisent pour les enfants malades hospitalisés.
- Les Sommets de l'Espoir (Vallée de Chamonix) : Chaque année depuis 1994, ce projet, à l'origine celui d'Émilie, est soutenu par de nombreux partenaires (la Fondation des Hôpitaux de Paris et de France, les Conseils Généraux, la Ligue Contre le Cancer ...). Symbole d'espoir pour les enfants hospitalisés, ce séjour réunit des enfants ayant connu la maladie, leurs familles et l'équipe médicale pour réaliser des ascensions en haute montagne.
- Les Vendanges de l'Espoir et la Cuvée de l'Espoir : 13 vigneron et 350 vendangeurs se retrouvent chaque année dans l'Arbois. En 2002, un vigneron offre une parcelle, la « Vigne de l'Espoir » ; la récolte de cette vigne, appelée « Cuvée de l'Espoir ».
- Ventes Diverses (livres, tee-shirts, porte-clés, cartes, etc. ...), organisées par les familles et les bénévoles.
- Manifestations Diverses organisées ponctuellement dans toute la Franche-Comté.

Contact :

Pierre DORNIER, Président
3 route du Val 25520 BIAN LES USIERS
tél. 03 81 38 27 38
mail : semons.lespoir@wanadoo.fr

● SEP Massif jurassien

Sclérose En Plaques

Aidez-nous à vivre la Sclérose En Plaques par vos adhésions, par votre générosité, par votre disponibilité.

Objectifs :

- soutien administratif pour une prise en charge, accompagnement des familles, accueil temporaire à Saint-Lupicin, service externe,
- aide financière à l'achat de matériel médical et à l'aménagement de domicile,
- animations, convivialité, groupes de parole, voyages, goûters,

Contact :

Françoise LAZZAROTO, Présidente
Maison des Associations
1 avenue de Belfort 39200 SAINT-CLAUDE
tél. 03 84 45 03 14
mail : sep39@wanadoo.fr
site internet : www.sep-massif-jurassien.org

● **SESAME AUTISME FRANCHE-COMTE**

C'est la rencontre de personnes qui vivent la même chose, qu'elles soient handicapées ou parents. L'une des finalités de l'Association est de faire connaître au grand public et aux élus les particularités de ce handicap, les difficultés qu'il engendre, les réponses qui peuvent y être apportées, ainsi que nos actions dans ce domaine. C'est aussi alerter et sensibiliser nos administrations sur le très grand nombre de personnes sans prise en charge.

Objectifs principaux

Assurer ou faire assurer :

- la mise en œuvre de toutes les actions, participation et informations permettant la prise en charge, le développement, le bien être, l'insertion et l'intégration sociale des personnes atteintes de troubles apparentés à l'autisme,
- la création et le fonctionnement d'établissements spécialisés pour la prise en charge des enfants, adolescents et adultes, de préférence dans de petites unités et lieux favorisant les échanges sociaux,
- développer une relation suivie entre parents et personnel des structures mises en place, et soutien aux parents en les aidant à comprendre leur enfant et à toujours avoir une communication avec lui.

Contact :

Christian ZOBRIST, Président

11 rue Pierre Peugeot

25310 HERIMONCOURT

tél : 03 81 30 91 44

mail : sesameautisme2@wanadoo.fr

● **SOLEA**

Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

Contact :

Philippe VOILLEQUIN, Directeur

2 place René Payot 25000 BESANCON

tél. 03 81 83 03 32

fax : 03 81 83 03 04

mail : solea@addsea.fr

site internet : www.addsea.fr

● **TRANSEHPATE**

Association inter-régionale des

Transplantés et Déficiants Hépatiques

Bourgogne/Franche-Comté

Association fondée en 1989 par un groupe de Transplantés au CHU Minjoz aiguillé par les professeurs des services d'hépatologie et de chirurgie.

But :

- informer le public sur les risques des maladies hépatiques graves et sur l'importance de la prévention, du dépistage et de la vaccination,
- faire connaître au plus grand nombre la réalité de la transplantation hépatique et la solution qu'elle apporte dans certaines affections jusqu'alors incurables,
- sensibiliser l'opinion publique sur l'importance du don d'organes, de sorte qu'à l'avenir aucun malade ne soit condamné par suite d'un refus de prélèvement,
- apporter le témoignage des membres de l'association aux malades hépatiques, aux transplantés et à leur famille, les soutenir moralement et

matériellement quant aux diverses étapes de leur traitement,

- soutenir et aider la recherche médicale dans les domaines d'une meilleure connaissance des pathologies, de l'immunologie et de la transplantation,
- pratiquer une solidarité morale entre les membres de l'association et assurer la défense de leurs intérêts collectifs.

Contact :

Bernard MAIRE, Président

32 rue Edouard Herriot 25000 BESANCON

tél. 03 81 50 47 79

mail : bernard.maire25@free.fr

site : www.transhepate.org

● UNAFAM

***Union nationale de familles et amis
de personnes malades et/ou
handicapées psychiques***

L'Unafam est une association reconnue d'utilité publique qui accueille, soutient, et informe les familles confrontées aux troubles psychiques d'un des leurs.

L'Unafam contribue à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie. Elle est agréée nationalement pour représenter les usagers de la santé.

L'Unafam défend les familles et les malades auprès des élus et des responsables.

L'Unafam est présente dans toutes les régions et départements français.

L'Unafam, ses valeurs

Pour mieux aider et défendre les familles l'Unafam a choisi l'entraide, l'exigence, le progrès, l'indépendance, la coopération

avec des associations partenaires.

L'Unafam aujourd'hui, ses actions

L'Unafam regroupe, dans toute la France, plus de 15 000 familles, toutes concernées par la maladie psychique de l'un des leurs. A l'Unafam, plus de 2000 personnes donnent leur temps pour aider et défendre les familles et amis de malades psychiques. Elles animent l'association dans 97 départements. L'Unafam remplit ainsi une mission de proximité tant vis à vis des familles que vers les élus et différentes institutions sanitaires et sociales.

L'Unafam, ses acquis

L'Unafam a permis des avancées importantes en faveur des personnes malades psychiques.

Les femmes et les hommes de l'Unafam

L'Unafam déploie son activité d'accueil, de formation et de défense des droits grâce aux 2 000 bénévoles et la vingtaine de salariés, répartis entre le siège et les délégations régionales et départementales. L'association anime ainsi plus de 300 points d'accueil, répartis dans toute la France. La gouvernance de l'Unafam est assurée par le Président assisté des membres du Conseil d'Administration et un Bureau national

Contact UNAFAM 25 :

Jean DESRUMAUX, Délégué départemental,

9 chemin de Palente 25000 BESANCON

tél. 03 81 53 68 56

mail : 25@unafam.org

site web : <https://sites.google.com/site/unafamdudoubs/>

Contact UNAFAM 39 :

Colette SEARA, Co-déléguée départementale,

163 rue Marcel Paul 39000 LONS LE SAUNIER

tél. 03 84 47 58 77

mail : 39@unafam.org

Contact UNAFAM 70 :
Nelly LALLEMAND, Déléguée départementale,
Maison des associations, 70000 VESOUL
tél. 03 84 76 64 40
mail : 70@unafam.org

Contact UNAFAM 90 :
Anne-Marie BORDET, Co-déléguée départementale,
39 rue du Maréchal Leclerc, 90300 VALDOIE
tél. 03 84 22 20 84 ou 06 77 76 08 01
mail : 90@unafam.org
site : www.unafam.org

● **URAF de Franche-Comté**

**Union Régionale des Associations
Familiales de Franche-Comté**

Le maillon d'un réseau

Conformément au Code de l'Action Sociale et des Familles, l'Union Nationale et les Unions Départementales des Associations Familiales (UNAF/UDAF) :

- Représentent officiellement l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics.
- Donnent des avis aux pouvoirs publics sur des questions d'ordre familial.
- Gèrent des services de nature familiale.
- Soutiennent des actions en justice pour défendre les intérêts des familles.

Pour organiser la représentation de l'ensemble des familles de notre région, les UDAF de Franche-Comté ont créé en 1984, l'Union Régionale des Associations Familiales.

Des missions spécifiques Association interdépartementale, l'URAF de Franche-Comté :

- Assure la concertation entre les UDAF sur l'ensemble des politiques régionales (logement, transport, santé, éducation, emploi, ...).
- Assure et coordonne la représentation légale des familles auprès des instances régionales : pouvoirs publics, collectivités territoriales...
- Réalise des actions de formations et d'informations auprès des UDAF, des représentants familiaux, du grand public...
- Participe aux travaux de l'Observatoire de la Famille menés par les quatre UDAF de Franche-Comté.

Contact :
Maison de la Famille
12 rue de la Famille 25000 BESANCON
tél. 03 81 47 85 06
mail : uraf.franche.comte@wanadoo.fr

● **URAPEI**

**Union Régionale des Associations
de Parents d'Enfants Inadaptés**

L'URAPEI de Franche Comté œuvre pour assurer la défense et la promotion des enfants, adolescents et adultes, en vue de favoriser leur épanouissement.

Union Régionale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis.

Objectifs :

- réunir les associations de personnes handicapées et leurs familles, les conseiller, défendre leurs intérêts,
- permettre une prestation de qualité dans une démarche d'amélioration continue,

- développer le partenariat associatif avec tous les organismes autour des bénéficiaires,
- informer et sensibiliser le grand public,
- créer des structures pour répondre aux besoins des usagers.

Contact :

Maurice DECKMIN,

81 rue de Dole - CS 51913 - 25000 BESANCON

tél. 03 81 51 96 32

mail : urapei.fc@gmail.com

● URILCO Franche-Comté

Association des stomisés

Association qui vient en aide aux personnes Urostomisées, Iléostomisées ou Colostomisées de Franche-Comté pour améliorer leur qualité de vie.

Objet :

- 1- Soutien psychologique (participation à des groupes de paroles) et technique aux personnes stomisées.
- 2- Informations sur les thérapeutiques, les appareillages, l'évolution des techniques opératoires, la réglementation, l'organisation de la santé

Contact :

Élisabeth GODOT, Présidente,

106 bis rue St Martin 70000 VESOUL

tél. 03 84 76 86 39

mail : urilco.franchecomte@gmail.com

● VICTIMES ET CITOYENS, contre l'insécurité routière

Victimes et Citoyens, soucieuse de prévention, est une association de victimes d'accidents de la route.

L'association travaille depuis plusieurs années en collaboration avec la gendarmerie, la police, la Sécurité Routière, la justice et les médias pour lutter contre la violence routière et ses conséquences.

Elle est membre permanent du Conseil National de la Sécurité Routière.

Victimes et Citoyens organise des actions de prévention sur toute la France dans les collèges, les lycées, les universités, les entreprises.

L'association a mis en place des antennes régionales qui peuvent accueillir vos demandes et vos initiatives.

Tous nos permanents bénévoles sont présents pour :

- vous écouter, vous aider, vous soutenir après un accident,
- vous conseiller dans vos relations avec la gendarmerie, la police, et les assureurs si vous êtes victimes d'un accident grave.

Contact :

Marie-Claude ADIDA,

11 rue Roger Mathurin 13010 MARSEILLE

tél. 06 86 55 24 01

mail : contact@victimes.org

site internet : <http://www.victimes.org>

Accueil victimes 7/7 - 24/24 - 06 86 55 24 01

N° Indigo 0.820.30.3000

● VIE LIBRE

Accompagnement des malades et de leurs familles

L'action thérapeutique commence avant les soins, quand il faut prendre contact avec le malade, à condition qu'il soit demandeur et seulement à cette condition.

C'est souvent sur un appel de la famille, d'un professionnel de la santé ou d'un travailleur social que la relation va s'établir.

Un buveur guéri, souvent accompagné de son conjoint ou d'un abstinente volontaire, va alors commencer à établir avec le malade des liens privilégiés, basés sur le témoignage du buveur guéri.

Contact :

Philippe MOLLE, Délégué Régional
11 rue Rossat 90600 GRANDVILLARS
tél. 03 84 27 72 59
mail : mollephilippe@yahoo.fr

● VCA

Vivre Comme Avant

Mouvement d'aide morale constitué de femmes toutes opérées du sein et préparées à ÉCOUTER, à aider et encourager celles qui vivent cette maladie.

Ces anciennes opérées ont connu :

- la même épreuve,
- les mêmes angoisses,
- les mêmes inquiétudes que vous.

Elles sont prêtes :

- à vous rencontrer,
- à vous écouter,
- à répondre à vos questions (sauf aux questions médicales).

Chaque visite est faite en tête à tête dans le secret le plus absolu. Vous gardez votre anonymat.

La bénévole que vous rencontrerez vous remettra gratuitement :

- un livret de conseils pratiques,
- une prothèse provisoire lavable en cas d'ablation,
- elle vous laissera ses coordonnées,
- vous pourrez ensuite l'appeler si vous le désirez.

Contact :

Nady RIGAUD, Représentante,
Hameau de terre rouge
11 rue Pierre VILLEMONT 25000 BESANCON
tél. 03 81 60 81 75
mail : nady.rigaut@neuf.fr

L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ (ARS)

L'ARS de Franche-Comté est le service public unifié de la santé en région. Elle contribue à pérenniser, avec ses partenaires, notre système de santé solidaire.

En effet, sa mission est de garantir à tous les Francs-Comtois, quel que soit le lieu où ils se trouvent, des soins de qualité et la sécurité des prises en charge, à un coût maîtrisé.

Son champ d'intervention s'appuie sur une approche globale, cohérente et transversale de la santé. Il couvre tous les domaines de la santé publique : la prévention, la promotion de la santé, la veille et la sécurité sanitaires, l'organisation de l'offre de soins dans les cabinets médicaux de ville, en établissements de santé et dans les structures médico-sociales.

L'action de l'ARS est tracée dans le cadre de son Projet régional de santé. Il comporte 23 priorités stratégiques. L'une d'entre elles vise à « Conforter la place des usagers dans l'organisation du système de santé en facilitant l'accès à l'information sur l'offre de santé et en donnant une plus grande visibilité sur le parcours de soins ».

Cette priorité est déclinée en plusieurs actions, notamment le soutien à des formations pour les représentants des usagers, l'organisation d'un forum annuel des associations, des initiatives en lien avec la place des usagers dans les établissements de santé et médico-sociaux...

Par ailleurs, l'ARS fait vivre la démocratie sanitaire à travers, d'une part, la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et ses Commissions, et d'autre part, la Conférence de territoire est ses Espaces d'animation territoriale. La CRSA et l'ARS organisent régulièrement des débats publics sur des thèmes de santé : fin de vie, urgences, santé mentale...

LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE (CRSA)

La CRSA est un organisme consultatif d'une centaine de membres qui disposent d'une voix délibérative.

Il est composé de 8 collèges : collectivités territoriales, usagers de services de santé et médico-sociaux, conférences de territoire, partenaires sociaux, acteurs de la cohésion et de la protection sociales, acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé, offreurs de services de santé, personnalités qualifiées.

Participent également, avec voix consultative : le Préfet de région, le Président du Conseil Économique et Social Régional (CESR), des personnes issues des services déconcentrés de l'État, le directeur général de l'ARS ainsi que des représentants de l'Assurance Maladie (Régime Général, RSI, MSA).

La CRSA a pour mission d'émettre un avis sur le Projet Régional de Santé (PRS). Elle mène ses travaux au sein des commissions spécialisées qui devront être force de propositions sur les politiques conduites, et peut constituer des groupes de travail permanents.

Elle organise des débats publics sur les questions de santé de son choix.

Chaque année, elle établit un rapport sur son activité.

LA CRSA ORGANISE SES TRAVAUX AU SEIN DES FORMATIONS SUIVANTES :

Une assemblée plénière qui réunit au moins une fois par an les membres des huit collèges et les membres consultatifs.

La commission permanente : elle exerce l'ensemble des attributions dévolues à la CRSA. Elle est chargée de préparer l'avis rendu par la Conférence sur le plan stratégique régional de santé, de rendre un rapport annuel d'activité, de formuler un avis lorsque la consultation de la Conférence implique l'avis de plus de deux commissions spécialisées, et de préparer les éléments soumis au débat public.

Les 4 commissions spécialisées

Prévention : cette commission prépare un avis sur le projet de schéma régional de prévention, sur sa révision, son suivi et les résultats de son évaluation. Elle formule toute proposition sur la politique régionale de prévention notamment pour réduire les inégalités sociales et géographiques de santé.

Organisation des soins : cette commission prépare un avis sur le projet de schéma régional d'organisation des soins dans ses volets hospitalier et ambulatoire.

Prise en charge et accompagnement médico-social : cette commission prépare un avis sur le projet de schéma de l'organisation médico-sociale, émet un avis sur l'élaboration et l'actualisation du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie (PRIAC). Elle élabore un rapport d'activité tous les 4 ans.

Droits des usagers du système de santé : cette commission élabore avec les autres commissions un rapport annuel spécifique sur l'évaluation des conditions d'application des droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé, de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.



www.leciss.org/ciss-franche-comte
www.ars.franche-comte.sante.fr

septembre 2014